PFLEGE
WEGWEISER
NRW
Für Pflegebedürftige
und Angehörige

Pflege in der letzten Lebensphase

Für viele Menschen ist der Begriff Palliativmedizin untrennbar mit dem Sterben, Trauer und Hoffnungslosigkeit verbunden. Doch das ist nur ein Teil des Bildes. Palliativmedizin bedeutet viel mehr: **Sie fördert Lebensqualität, spendet Trost und sichert Würde** – nicht nur für die betroffenen Patienten, sondern auch für ihre Angehörigen.

In NRW ist **ALPHA NRW** zentrale Ansprechstelle zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung. Mit zwei Geschäftsstellen in Bonn für das Rheinland und in Münster für Westfalen-Lippe leistet ALPHA Beratungs- und Informationsarbeit. Auf der Seite von **ALPHA NRW** [externer Link] können Sie Dienste und Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung in NRW finden und nach Versorgungsform und Ort filtern. Der **Deutsche Kinderhospizverein e.V.** [externer Link] hat speziell Angebote für **Kinder und Jugendliche** gelistet.

Möchten Sie sich in bestimmte Themen einlesen, können Sie dies auf der Seite Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung [externer Link] machen. Hier gibt es eine Übersicht über alle Versorgungsformen und eine übersichtliche Suche - geben Sie in die Suchmaske das Bundesland "Nordrhein-Westfalen" ein.

Informationen in Deutscher Gebärdensprache zu palliativmedizinischen Themen sind zu finden auf dem **YouTube-Kanal**[externer Link] **des Kompetenzzentrum Hörschädigung im Alter**.

Palliativversorgung – was bedeutet das?

Palliativ-Versorgung begleitet Menschen mit unheilbaren, fortschreitenden Erkrankungen. Dabei geht es nicht um eine Verlängerung der Lebenszeit um jeden Preis, sondern um die Lebensqualität. Die Wünsche, Ziele und das Befinden der Patienten in der letzten Lebensphase stehen im Vordergrund der Behandlung. Pflege in der letzten Lebensphase bedeutet, dem Menschen mit Würde und Respekt zu begegnen und auf seine individuellen Bedürfnisse einzugehen.

Das Palliativteam unterstützt Betroffene und Angehörige ganzheitlich: zu Hause, im Krankenhaus, im Pflegeheim oder im Hospiz. So können Menschen trotz schwerer Erkrankung so gut und selbstbestimmt wie möglich leben.

Wann beginnt eine Palliative Versorgung?

Palliative Versorgung beginnt nicht erst in den letzten Lebenswochen. Sie kann bereits früh im Krankheitsverlauf eingesetzt werden, um Patient:innen sowie ihre Angehörigen umfassend zu begleiten und zu entlasten.

Welche Formen der palliativen Versorgung gibt es?

In der letzten Lebensphase gibt es verschiedene Möglichkeiten der Versorgung und Begleitung. Um die passende Form der Unterstützung zu finden, ist es wichtig, die bestehenden Angebote zu kennen. Der folgende Überblick hilft Ihnen dabei, eine gute und persönliche Entscheidung zu treffen.

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Für Menschen mit einer schweren, unheilbaren Erkrankung gibt es besondere Pflegeteams, die sich auf die palliative Betreuung zu Hause (= ambulant) spezialisiert haben. Diese Form der Unterstützung heißt *Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV).*

Im Gegensatz zu allgemeinen häuslichen Pflegediensten verfügen Mitarbeitende der Palliativ-Pflegedienste über eine spezielle Zusatzausbildung. Ihre Hauptaufgabe besteht in der Beratung und Durchführung der erforderlichen palliativpflegerischen Maßnahmen. Sie arbeiten eng mit lokalen ambulanten Hospizdiensten und qualifizierten Palliativärzt:innen zusammen. Die Kosten für die Leistungen der Palliativ-Pflegedienste werden von der Kranken- bzw. Pflegeversicherung übernommen, sofern eine Verordnung des Haus- oder Facharztes vorliegt.

Ambulante Hospizdienste

Ambulante Hospizdienste bieten eine palliative **Betreuung** zu Hause an. Die Betreuung erfolgt meist durch Fachkräfte und Ehrenamtliche. Sie kümmern sich nicht nur um die erkrankte Person, sondern schenken ihre Aufmerksamkeit ebenfalls den Angehörigen.

Sie übernehmen meist keine medizinischen Aufgaben, arbeiten aber eng mit Pflegediensten, Ärzt:innen, Palliativteams und Seelsorge zusammen. Die Begleitung ist kostenfrei.

Hospiz

Ein stationäres Hospiz ist dann sinnvoll, wenn eine Betreuung zu Hause nicht möglich oder nicht gewünscht ist und das Lebensende absehbar ist.
In dieser geschützten Umgebung werden die Betroffenen liebevoll begleitet – medizinisch, pflegerisch und menschlich. Die Betreuung erfolgt weiterhin durch den vertrauten Hausarzt oder durch erfahrene Palliativmediziner.

Voraussetzung für die Aufnahme in ein stationäres Hospiz ist, dass:

- die Person an einer fortschreitenden nicht heilbaren Erkrankung leidet,
- durch die Erkrankung eine begrenzte Lebenserwartung von Tagen, Wochen oder wenigen Monaten zu erwarten ist,
- eine Krankenhausbehandlung nicht erforderlich ist,
- eine palliativ-pflegerische und palliativ-medizinische Versorgung notwendig oder erwünscht ist und
- eine ambulante Versorgung im Haushalt, in der Familie, in einer vollstationären Pflegeeinrichtung oder Einrichtung der Eingliederungshilfe nicht ausreicht, weil die betreuenden Personen die Versorgung nicht mehr leisten können.

Hospize können auch vorübergehend Menschen aufnehmen, um Angehörige zu entlasten. Voraussetzung ist, dass die erkrankte Person die Aufnahmekriterien für eine palliative Versorgung erfüllt. So kann eine Auszeit für alle Beteiligten möglich werden. Die Kranken- und Pflegekassen übernehmen 95 Prozent der Kosten. Den Rest trägt das Hospiz – finanziert durch Spenden und ehrenamtliche Hilfe. Für die Betroffenen entstehen keine zusätzlichen Kosten.

! Wichtig: Ein Teil der 95% der Kosten werden in vielen Fällen über das Budget des Gemeinsamen Jahresbetrags bezahlt. Dies kann für das laufende Kalenderjahr das Budget schmälern und darum kann es sein, dass später – sofern eine Entlassung nach Hause erfolgt – kein Budget mehr übrig ist, um Verhinderungs- oder Kurzzeitpflege in Anspruch zu nehmen.

Sollte **vor dem Hospizaufenthalt Verhinderungspflege erbracht worden sein**, dann sollte diese **unbedingt vor der Aufnahme** in das Hospiz **abgerechnet werden.** Bei einer späteren Abrechnung ist ansonsten evtl. der Gemeinsame Jahresbetrag durch die Hospizversorgung aufgebraucht.

Pflegeheim

Die Aufnahme in ein Pflegeheim ist sinnvoll, wenn die allgemeine **Palliativpflege im Vordergrund** steht, eine ambulante Versorgung aber nicht möglich ist. Oft werden Menschen in dieser Situation von der Palliativstation in ein Pflegeheim verlegt.

Palliativstation eines Krankenhauses

Die Palliativstation eines Krankenhauses ist darauf spezialisiert, schwer erkrankte Menschen in einer **Krisensituation** medizinisch und therapeutisch zu stabilisieren. Häufig handelt es sich dabei um Patient:innen, die normalerweise zu Hause betreut werden, deren Beschwerden jedoch vorübergehend so stark sind, dass eine Behandlung dort oder in einer Pflegeeinrichtung nicht möglich ist.

Auf der Station erhalten sie intensive medizinische und pflegerische Betreuung, bis es ihnen wieder so gut geht, dass sie nach Hause zurückkehren können.

Erwachsene Patient:innen zahlen für den vollstationären Aufenthalt eine gesetzlich festgelegte Zuzahlung von 10 € pro Tag. Diese ist auf 28 Tage pro Kalenderjahr begrenzt. Weitere Kosten entstehen nicht.

Letzte Hilfe-Kurse: Wissen und Begleitung am Lebensende

Letzte Hilfe-Kurse vermitteln grundlegendes Wissen und einfache Maßnahmen, um Menschen mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung zu unterstützen, ihr Leiden zu lindern und ihre Lebensqualität zu erhalten. Sie richten sich an alle, die Schwerkranke und Sterbende begleiten möchten – ähnlich wie Erste Hilfe-Kurse bei Notfällen, nur für die letzte Lebensphase.

Erfahrene Hospiz- und Palliativfachkräfte bieten Letzte Hilfe-Kurse in der Regel vor Ort an, oft kompakt an einem Nachmittag oder Abend. Thematisiert wird unter anderem:

- das Sterben als Teil des Lebens
- Vorsorge und Entscheidungen
- Linderung von Leiden sowie Abschied nehmen
- Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und der Umgang mit schwierigen Momenten

Tipp: Die Kurse werden von geschultem Personal geleitet. Sie sind als Pflegekurse für pflegende Angehörige, sowohl für Erwachsene als auch Kinder und Jugendliche, anerkannt und werden von den Pflegekassen bezahlt.

Wer Interesse hat, kann sich bei den lokalen Anbietern über Termine und Teilnahme informieren. Ziel ist es, Mut zu mehr Mitmenschlichkeit und Sicherheit in der Begleitung am Lebensende zu geben.

Tipp: Ansprechpartner für Fragen zum Thema Tod und Sterben ist die Palliativ- und Hospizberatung. Und hier finden Sie Kursangebote zur Letzten Hilfe [externer Link].

Wie finde ich die passende Versorgung vor Ort?

Im Internet finden Sie viele Informationen zu Versorgungsangeboten und passenden Anbietern. Doch gerade in dieser ohnehin belastenden Situation ist es leicht, den Überblick zu verlieren. Halten Sie sich an die Schritt-für-Schritt-Anleitung, um eine passende Versorgung vor Ort zu finden.

1. Arzt kontaktieren

Der allererste Ansprechpartner ist für Sie immer die behandelnde **Haus- oder Fachärztin,** der behandelnde **Haus- oder Facharzt.**

Besprechen Sie mit mit Ihrer Ärztin, Ihrem Arzt, welche Versorgung Sie sich wünschen und was tatsächlich möglich ist. Je nach Art und Schwere der Erkrankung, können nicht alle Versorgungsarten tatsächlich realisiert werden.

2. Regionales Hospiz-Netzwerk suchen

Wenn Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin besprochen haben, welche Versorgungsart für Sie infrage kommt, können Ihnen **regionale Hospiz-Netzwerke** weiterhelfen.

Googeln Sie "Hospiz-Netzwerk und Ihre Stadt" und wenden Sie sich an die genannten Ansprechpartner. Fast jede Stadt oder Region verfügt über solch ein Netzwerk. Mitarbeiter:innen können Sie gezielt zu den Angeboten in Ihrer Region informieren.

3. Krankenkasse ansprechen

Sie können sich ebenfalls an Ihre Krankenkasse wenden. Diese sind verpflichtet Sie über die Möglichkeiten in Ihrer Region zu informieren.

Welche Hilfe gibt es bei Trauer und Verlust?

Die meisten Menschen benötigen überwiegend ihr soziales Umfeld um mit der Trauer und dem Verlust zurecht zu kommen. Einige wünschen sich allerdings zusätzliche Unterstützung durch Trauerberater:innen, Trauerbegleiter:innen oder Fachkräfte wie z.B. den Hausarzt oder Sozialarbeiter:innen.

Trauerbegleitung in NRW

Wenden Sie sich an die ambulanten Hospizdienste in Ihrer Region - hier wird in der Regel Trauerbegleitung **kostenfrei** angeboten.

Eine Auflistung aller ambulanten Hospizdienste finden Sie auf der Seite des Wegweisers [externer Link] Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland.

Selbsthilfegruppen

Sie können in der Suche des Pflegewegweisers das Stichwort "Trauer" eingeben und passende Gruppen in Ihrer Nähe finden.

Außerdem finden Sie Selbsthilfegruppen in Ihrer Nähe zum Thema Trauer über das Selbsthilfenetz [externer Link].